

La pianificazione delle cure, un'esperienza di ricerca narrativa

Francesca Ierardi

Relazione e gesti di cura come modelli di assistenza in RSA

Pio Istituto S. Caterina de' Ricci, Prato – 23 maggio 2019



Legge 219/2017

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

... ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi.

Art. 1 comma 8. (Consenso informato)

Il **tempo della comunicazione** tra medico e paziente costituisce **tempo di cura**.

Art. 5. (Pianificazione condivisa delle cure)

In caso di patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta ... la possibile realizzazione di una **pianificazione condivisa** delle cure tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.



Medicina Narrativa

“Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una **metodologia d'intervento clinico-assistenziale** basata su una specifica competenza **comunicativa**. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. **Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura)**. La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. **Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura**”

(Istituto Superiore di Sanità, 2015)



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

Legge 219/2017

Norme in materia di
consenso informato e
di disposizioni anticipate
di trattamento

Medicina
Narrativa

Ascolto e comunicazione come cura

Pianificazione condivisa delle cure

Queste finalità sono perseguibili qualora il **curante e il paziente** attraversino **insieme tutte le fasi del processo decisionale** e si **accordino** sulla scelta dei diversi **trattamenti** per avere percorsi personalizzati e in grado di rispondere ai bisogni di vita

Paziente complesso

- (multi)morbosità cronica
- necessità di assistenza multi-specialistica
- complessità gestionale



- alto rischio di accessi al pronto soccorso
- ricoveri urgenti in area medica
- rischio di interventi frammentati focalizzati più sul trattamento della singola malattia
- istruzioni diagnostico-terapeutiche contrastanti
- difficoltosa partecipazione al processo di cura
- disallineamento terapeutico o addirittura abbandoni





Il progetto



Obiettivo

Descrivere una realtà assistenziale poco conosciuta relativa alla **pianificazione condivisa delle cure** con un focus sui temi della Medicina Narrativa e della Legge 219/17



Gruppo intervistato

20 pazienti complessi che afferiscono alla CDS di Empoli.
Non vi sono caratteristiche di genere o età privilegiate.

Metodologia

Indagine Qualitativa

- descrive in profondità un evento o un comportamento
- approfondire le conoscenze su un'esperienza o acquisire punti di vista "esperto" su uno specifico fenomeno
- piccoli numeri e approfondite conoscenze
- strumenti non strutturati



Interviste in profondità

Aree tematiche delle interviste in profondità

Livello di coinvolgimento ed informazione del paziente circa la propria salute e le sue variazioni

Quanto il paziente ha desiderio di essere coinvolto e informato circa la propria salute e le sue variazioni

Quanto il piano terapeutico ha tenuto conto delle aspettative e della volontà del paziente

Paure e preoccupazioni sulla salute personale

Aspettative sul futuro in termini di salute personale

Risultati ...



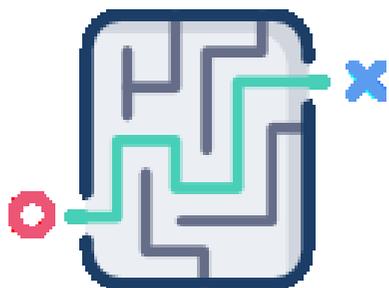
Pazienti anziani e grandi anziani (80 + anni)

Basso livello socioculturale

Contesto rurale di appartenenza



... dalle parole degli intervistati ...



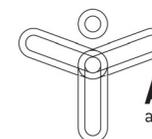
Il percorso di cura

(Mi rivolgo alla) diabetologa, lei ogni paio di mesi mi chiama e mi controlla (...) poi io vado ogni 5-6 mesi a Firenze per la testa, mantengo sempre il rapporto con questo dottore (cod A)

Eh (vedo) più di un medico, il nostro (MMG), giriamo intorno a lui, poi mi manda a fare ... (cod E)

Il mio medico, poi via via mi manda da quello e da quell'altro (...) Lui (MMG) dice "c'è questo... dall'otorino, c'è quest'altro... dal ginecologo", capito? Fa così, non è che mi spiega... mi indirizza, le terapie che faccio le dà il medico di famiglia, quelle specifiche le fa lo specialista ... (cod H)

Sono stata in qua e là, insomma ne ho girati (medici) (cod N)



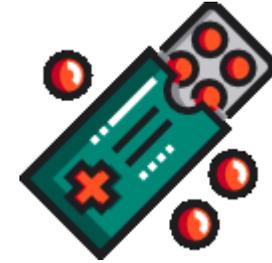
La relazione fra MMG - specialista

(Lo specialista) mi ha segnato una ricetta perché quando mi viene il dolore è parecchio forte. E sono incerta, perché sarebbe la cannabis, lo dissi al mio dottore (MMG) e lui mi disse “senti se fossi proprio una parente stretta non te la farei fare” e quindi sono incerta, non ho preso appuntamenti. E mia figlia dice di farla “perché ti devo vedere soffrire così se con quella staresti bene?!” (cod. M)

A volte può darsi anche di sì (che MMG e specialista si sentano), però io non lo so (cod H)

La realtà raccontata dagli intervistati rimanda ad **un'immagine frammentata del percorso di cura, privo di una cabina di regia**, cioè di un professionista individuato e dedicato chiaramente per fare da collettore tra le terapie definite per singola specialità di organo.

Condivisione del piano terapeutico



Elevato utilizzo quotidiano di farmaci + 9 compresse/dì

Atteggiamento NON CONSAPEVOLE sull'assunzione dei farmaci

*Io le prendo (medicine), **hanno detto che fanno bene**, poi se sono specifiche per quello o quell'altro non lo so*

*Giù per su mi ha spiegato a cosa servono, **bisogna prendere quelle** e via e via*

***Mi hanno dato queste gocce, non so a cosa servono**, dice mia figlia che sono per la testa, ma mi fanno dormire e quindi penso che forse servono per quello sono tanti (farmaci), ma se vanno presi (...) (cod. C)*



Relazione medico-paziente

Mi ha detto il medico che se non le piglio ... se le devo prendere, le prendo! “Quanto devo seguitare a prendere tutte queste medicine?” , “ se tu vuoi vivere, per sempre”, ecco. Le devo prendere finchè campo, non c’è versi di migliorare, a questa età. È manna se si va avanti un altro pochino. Del peggio male si sceglie il meglio (cod L)

E tu vedrai (prendo le medicine), sennò muori, oh! Per il resto io oramai vado di questa strada perché è questa, ho sentito diverse persone, anche medici e amici: “che vuoi fare? Non vuoi pigliare (nome farmaco)?! ***Se il mio dottore mi dice “ci vuole questo...” (lo faccio) Sicuramente!*** (cod I)

Bisogna fare quello che ci dicono, io ho sempre fatto quello che mi hanno detto, sono arrivata a questa età, ho lavorato anche se mi dicevano di no, però sono stata anche attenta alle medicine (cod D)

L’atteggiamento fra gli intervistati è quello di non mettere in discussione quanto espresso dal curante in termini di terapia.

La relazione medico - paziente viene descritta non tanto nei termini di condivisione, ma di comunicazione delle cure. **Con il medico vi è quindi un rapporto reverenziale.**

Percezione della relazione di ascolto medico-paziente

Anche ai dottori gli si viene a noia, a questa età, io ho questa sensazione, a volte chiamo il mio dottore, poverino viene, ma ce ne vuole, e allora evito (cod D)

*Il dottore mio non è di tante parole, anzi, diciamo punte (...) vorrei che qualche volta desse un po' **più di soddisfazione** e scrivesse un po' meno, che alzasse gli occhi qualche volta (cod H)*

*Ora prendo due pasticche per il diabete, ma non ce l'ho alto. Va bene così. Ho detto al dottore che ce l'ho basso (diabete), ma **lui mi ha detto che devo andare così**. Per ora via sto bene (cod G)*



Aspettative sul futuro in termini di salute

*Sai **quando uno può fare anche le sue cosine di casa** sembra di andare un pochino meglio, anche se si sta male, ma insomma (cod D)*

*Sto bene perché non ho dolore addosso, vado a letto, dormo, sto bene, un po' la gamba mi dà noia a camminare, vado piano, arrivo dove arrivo, ma dolore non ne ho. **Però voglio dire quando vai a letto e dormi tranquillo e ti rialzi bene ...** (cod. C)*

*Migliorare non posso migliorare, ma se sto così io **mi accontento** che proprio **il Signore mi vuol bene** (cod B)*

*Cerco di stare un po' meglio, io spero di andare avanti, **se è la volontà di Dio**, io spero di stare un po' meglio (cod E)*

*A 80 anni che vuole sperare? Bisogna cercare di stare meglio possibile, e tirare avanti e poi **sarà Lui...**(cod H)*

Sistema di riferimento valoriale ancorato agli aspetti concreti, tangibili della vita, dove poco o nessuno spazio trovano i concetti più astratti collegati alla volontà personale e all'autorealizzazione sui temi della salute, della vita e della morte. Viene fatto sovente riferimento a Dio

L'argomento "morte" come parte della vita

Cioè io voglio morire, prima cosa, non è che non voglio morire perché ho la mia età, ormai ho quasi 86 anni (cod A)

*Io la morte, oddio forse quando la vedo mi fa paura anche a me, però anche così nel parlare non mi dà punto ... (A mia figlia dico) se mi sento male non andare a chiamare l'ambulanza perché non la posso soffrire, quando sto male tu vieni il più tardi possibile, se son belle morta si sta proprio bene tutte e due, **io (la morte) la intendo così e mi garba anche** (cod D)*

Desiderata: morte senza sofferenza

*Cioè non ho paura di morire quanto **ho paura della sofferenza**, questa è quella che non vorrei (cod N)*

*Voglio morire ma **non con il male**, mi piacerebbe morire andando a dormire e non svegliandomi più, sarebbe bello, troppo bello, non voglio soffrire, non voglio essere portata sulla sedia, essere spostata di qua di là, il badante, no no! io non voglio nessuno ... lo dico sempre alle mie figlie (cod A)*

*Di avere la salute finché non si muore e di **morire tutto d'un colpo senza stare a patire e a fare patire gli altri**. Tanto anche chi c'ha da stare dintorno e soffre anche lui sai ... (cod L)*

Cosa pensano delle DAT - 1

Un piccolo gruppo di intervistati favorevoli

Favorevole perché se anche sei vivo, sei un morto, quindi favorevole, dai noia alla famiglia, a tutti, sei un peso morto. Non voglio restare un vegetale, è inutile accanirsi, sto un anno, due in più in vita, ma non è vita.

E' una decisione difficile, però do il consenso io a staccare la spina senza mettere nel mezzo i familiari (cod O)

Io sì lo farei, prima di stare a soffrire tanto, far soffrire la famiglia, lo farei (cod M)

Cosa pensano delle DAT - 2

La maggior parte del gruppo di intervistati rimanda a Dio

*Non potrei accettare la morte come tanti la chiedono, mi chiudete ogni cosa, ecco quello no. Finchè c'è vita. Anche se mi vedo morire, che a volte ho quel soffocamento a respirare, ecco faccio tante le volte **“via se è l'ora è l'ora, ma sennò fammi ripigliare che stia un pochino meglio”** (cod D)*

*Ci spero (di morire senza soffrire)! **Poi è la volontà di Dio!** io non sarei capace (di decidere per le DAT) (Cod E)*

*Io preferirei morire, però non so se avrei il coraggio di dire “andiamo” perché la speranza è sempre l'ultima a morire... Perché quel poco che prego, **mi rivolgo a Lui** e dico “prendimi quando tu vuoi, anche ora, ma non mi tenere lì ad agonizzare” (cod N)*

La vita e la morte, il come vivere, come curarsi e come morire, sono rimandati ad una volontà esterna a sé, che, se sul piano spirituale è rappresentata da Dio, sul piano terreno è demandata al medico. E' risultato difficile riuscire ad aprire un varco di riflessione sul tema della morte o di come gli intervistati intendono vivere le cure durante la loro vita se non facendo un costante riferimento ad una volontà esterna a sé (medico e/o Dio).

Riflettiamo insieme



La pianificazione e la condivisione delle cure è lontana per questo gruppo di pazienti.

La **pianificazione** presuppone la **capacità dell'individuo di riflettere sul significato della vita** in chiave quantitativa, ma anche qualitativa e la cognizione di poter **esercitare una volontà consapevole e una scelta**.

La **condivisione** implica una **mutua responsabilità nella scelta** e la capacità di assumersi gli oneri di un ruolo attivo, propositivo e partecipe nelle decisioni sulla propria salute.

Il passaggio dalle norma all'azione nella realtà non può essere immediato.

Forzare questa realtà alla condivisione **mancanza di rispetto dei desiderata**, intrisi da un sistema di valori che rimanda **le scelte a decisioni che altri prendono** per loro ed equivarrebbe ad una vera e propria **destabilizzazione nel vissuto**.

